



## **ATENÇÃO PERMANENTE PARA OS RAROS**

Deputada Rosana Valle protocola projeto para tornar permanente a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras.

A deputada federal Rosana Valle (PL-SP) apresentou à Câmara dos Deputados o Projeto de Lei 4997/2024, que visa tornar permanente a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Atualmente regulamentada pela Portaria 199/2014 do Ministério da Saúde, a norma pode ser revogada a qualquer momento por decisão da União, deixando milhões de brasileiros em situação de vulnerabilidade. Com a nova propositura, a política se tornará uma lei, garantindo estabilidade e proteção aos direitos das pessoas afetadas.

O PL também incorpora ao Sistema Único de Saúde (SUS) as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, reforçando os princípios da universalidade, integralidade e equidade no atendimento. Isso significa que o projeto de lei busca garantir que o SUS atenda a todas as pessoas, oferecendo cuidados completos que englobem todas as necessidades de saúde dos pacientes e garantindo que todos, especialmente os que mais precisam, tenham acesso igual aos serviços de saúde, independentemente de onde moram ou de sua condição social. Estima-se que mais de 13 milhões de brasileiros convivam com doenças raras, que apresentam desafios significativos em diagnóstico, tratamento e manejo clínico.

“Essa proposta fortalece um direito essencial e dá segurança às famílias que enfrentam essas condições, garantindo que possam contar com serviços diagnósticos e

terapêuticos, independentemente de mudanças no governo”, afirmou Rosana Valle.

### **A importância da Política Nacional de Atenção Integral**

As doenças raras, que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes, exigem uma abordagem especializada e multidisciplinar. A detecção precoce e o cuidado integral são fundamentais para reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. O projeto prevê ações de prevenção, diagnóstico, reabilitação e cuidados paliativos, promovendo um atendimento humanizado e equitativo.

A política também prioriza o fortalecimento da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS, com integração entre os níveis de atenção, formação de profissionais qualificados e incorporação de tecnologias inovadoras. Essas medidas buscam reduzir desigualdades regionais e garantir acesso universal ao tratamento.

### **Inclusão social e combate ao estigma**

Além dos avanços clínicos, o PL 4997/2024 enfatiza a inclusão social e o combate ao estigma enfrentado pelas pessoas com doenças raras. A proposta contempla campanhas educativas e ações intersetoriais para promover respeito e valorização da diversidade.

Rosana Valle destacou a relevância do projeto: “Seja no diagnóstico, no tratamento ou no manejo clínico, os portadores de doenças raras enfrentam barreiras significativas para acessar serviços especializados. Com essa política permanente, garantiremos que nenhum cidadão fique desassistido”.

### **Impactos globais e locais**

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 6% da população global é afetada por doenças raras, o que equivale a 480 milhões de pessoas. No Brasil, esse número chega a 13 milhões. A proposta de Rosana Valle alinha o país às melhores práticas internacionais e reforça a prioridade de cuidado às populações mais vulneráveis.

A proposta foi apresentada no dia 19 de dezembro e aguarda despacho do Presidente da Câmara dos Deputados

para as comissões que irão analisá-la.

Foto: *Mario Agra / Câmara dos Deputados*